

DOI:10.3969/j.issn.1000-9760.2022.05.014

肝豆状核变性患者社会支持、心理一致感 与自我管理的相关性^{*}

王 燕¹ 占婷婷^{2△} 孙彩杰¹ 王丽丽¹ 董 婷²(¹ 安徽中医药大学, 合肥 230000; ² 安徽中医药大学第一附属医院, 合肥 230000)

摘 要 **目的** 探讨肝豆状核变性患者心理一致感、社会支持与自我管理行为的关系。**方法** 采用心理一致感量表(Sense of Coherence-13Scale, SOC-13)、社会支持量表(Social Support Rating Scale, SSRS)、慢性病自我管理量表(Chronic Disease Self-Management Study Measures, CDSMS)对安徽省某三级甲等医院 256 例肝豆状核变性患者进行调查。**结果** 肝豆状核变性患者的心理一致感总分为(59.91±13.10)分, SSRS 总分为(36.25±7.22)分, CDSMS 总分为(78.26±21.66)分, 肝豆状核变性患者心理一致感、自我管理行为、社会支持之间均有相关性($P<0.05$)。结构方程模型显示, 社会支持对自我管理行为有正向直接作用, 心理一致感对自我管理行为有直接正向作用, 心理一致感在社会支持与自我管理行为之间存在显著中介效应。**结论** 实现肝豆状核变性患者的自我管理目标需要多重因素的共同作用, 有效利用社会资源, 减少对疾病的负性感知, 并提升心理一致感程度, 进而提高患者的自身管理水平。

关键词 Wilson 病; 肝豆状核变性; 心理一致感; 社会支持; 自我管理; 结构方程模型; 相关性

中图分类号: R47 **文献标识码:** A **文章编号:** 1000-9760(2022)10-376-05

Correlation between social support, sense of coherence and self-management in patients with Wilson's disease

WANG Yan¹, ZHAN Tingting^{2△}, SUN Caijie¹, WANG Lili¹, DONG Ting²(¹ School of Nursing, Anhui University of Traditional Chinese Medicine, Hefei 230000, China;² The First Affiliated Hospital of Anhui University of Traditional Chinese Medicine, Hefei 230000, China)

Abstract: Objective To investigate the relationship between sense of coherence, social support and self-management in patients with Wilson's disease. **Methods** Sense of Coherence-13 Scale (SOC-13), Social Support Rating Scale (SSRS) and Chronic Disease Self-management Study Measures (CDSMS) were used to investigate 256 patients with Wilson's Disease in a third grade hospital in Anhui Province. **Results** The total score of sense of coherence, SSRS and CDSMS was (59.91±13.10) (36.25±7.22) and (78.26±21.66), respectively. There were correlations among sense of coherence, self-management and social support in Wilson's disease patients ($P<0.05$). The structural equation model showed that social support had a direct positive effect on self-management, and sense of coherence had a direct positive effect on self-management, and sense of coherence had a significant mediating effect between social support and self-management. **Conclusion** To achieve the goal of self-management in patients with Wilson's disease, it is necessary to make effective use of social resources, reduce negative awareness of the disease, and improve the degree of sense of coherence, so as to improve the level of self-management of patients.

Keywords: Wilson's disease; Hepatolenticular degeneration; Sense of coherence; Social support; Self-management; Structural equation model; The correlation

* [基金项目] 安徽高校自然科学研究(KJ2021A0547)

△ [通信作者] 占婷婷, E-mail: 1924113259@qq.com

肝豆状核变性又称威尔逊病(Wilson's disease, WD), 是少见的隐性遗传性疾病之一^[1]。早期和终身治疗是 WD 患者管理的原则, 由于铜来源于食物, 一旦确诊, 患者必须采取低铜饮食, 药物治疗的核心则是螯合过量的铜。而能否长期坚持治疗, 长期低铜饮食等, 恰恰是 WD 患者自我管理的外在表现^[2]。只有全面掌握 WD 患者自我管理现状及影响因素, 才能为改善患者的健康状况提供理论依据。心理一致感(Sense of Coherence, SOC)指个人在面临各方面压力或环境刺激时所表现应对压力的能力^[3]。研究表明^[4]有较高心理一致感得分的患者可以将疾病视为一种挑战, 而不是压力或者威胁, 最终采取促进健康, 提高生活质量的行为。有研究表明^[5-6], 社会支持作为一个重要的外部资源, 在保护患者心理、生理健康中扮演了关键的角色。针对 WD 患者的自我管理的研究尚存空白。本研究旨在构建 WD 患者心理一致感、社会支持及自我管理的关系模型, 探讨心理一致感、社会支持如何影响患者自我管理, 为提高 WD 患者生活质量提供理论依据。

1 对象与方法

1.1 对象

选择便利抽样法, 选取 2021 年 10 月-2022 年 2 月安徽省某三级甲等医院就诊的 256 例 WD 患者为主要调查对象。纳入标准: 1) 符合“中国肝豆状核变性诊治指南 2021”诊断标准^[7]; 2) 年龄 ≥ 18 岁; 3) 无沟通及语言交流障碍; 4) 能自主或在研究人员帮助下填写问卷。排除标准: 合并其他严重疾病或无法配合调查者。本研究已通过医院伦理委员会(2020MCZQ11)并获得患者知情同意授权。

1.2 方法

1.2.1 调查工具 1) 一般情况调查表。该问卷由研究者在综合参考文献, 咨询专家并结合疾病特点的前提下, 根据研究需求自行设定。该问卷涉及年龄、性别、婚姻、教育、是否有子女、患病时间、是否做到低铜饮食、月收入、经济来源、医保类型、是否有亲人患有肝豆状核变性、是否使用过社会支助等信息。

2) 心理一致感量表(Sense of Coherence-13Scale, SOC-13)。由包蕾萍等^[8]修改后保留 13 个条目, 共有 3 个维度分别为可理解感、可控制感、意义感, 采用 Likert 7 级评分方式, 其中 1 = “从来

没有”、2 = “几乎没有”、3 = “很少发生”、4 = “说不清”、5 = “有时候”、6 = “比较多”、7 = “经常发生”, 其中第 2、3、4、8、13 为反向题。分数越高, SOC 水平越好。本量表 Cronbach's α 为 0.894。

3) 社会支持评定量表(Social Support Rating Scale, SSRS)。由肖水源^[9]编制, 用来衡量个体的社会支持水平, 本量表 Cronbach's α 为 0.90。共 3 个维度分别为客观支持、主观支持、对支持的利用度。分数越高, 社会支持程度越好。

4) 慢性病自我管理研究测量表(Chronic Disease Self-Management Study Measures, CDSMS)。由 Lorig 等^[10]创建, 用于评估病人自我管理水平。包括两个量表。自我管理行为 3 个维度分别为运动锻炼、认知性症状管理、与医生的沟通, 得分范围在 0~69 分。本量表 Cronbach's α 为 0.75, 分数越高, 自我管理能力越强。

1.2.2 调查方法 在问卷填写前向患者解释研究的内容、目的及意义, 获得患者知情同意后发放问卷, 经核对无误后回收。本研究共发放 256 份问卷, 全部收回, 均有效。

1.3 统计学方法

采用 SPSS 23.0 及 Amos 27.0 软件进行数据分析。定量资料以 $\bar{x} \pm s$ 表示, WD 患者一般情况采用 $n/\%$ 进行描述。采用 Pearson 相关进行相关性分析。检验水准 $\alpha = 0.05$ 。

2 结果

2.1 WD 患者的一般资料

见表 1。

2.2 WD 患者心理一致感、社会支持及自我管理行为的得分情况

256 例 WD 患者 SOC 总分为 (59.91 ± 13.10) 分, 其中可理解感得分为 (23.05 ± 5.98) 分, 可控制感得分为 (19.44 ± 5.42) 分, 意义感得分为 (17.41 ± 3.87) 分。SSRS 总分为 (36.25 ± 7.22) 分, 其中客观支持得分为 (7.13 ± 2.14) 分, 主观支持得分为 (21.34 ± 4.84) 分, 对支持的利用度得分为 (7.78 ± 2.40) 分。CDSMS 总分为 (78.26 ± 21.66) 分, 其中自我管理行为总分为 (37.32 ± 14.93) 分, 运动锻炼得分为 (13.75 ± 5.68) 分, 认知性症状管理得分为 (15.3 ± 5.68) 分, 与医生的沟通得分为 (8.27 ± 3.57) 分, 自我效能得分为 (40.93 ± 15.43) 分。

2.3 WD 患者社会支持、心理一致感与自我管理

的相关性

相关分析显示, SOC 总分与 SSRS 总分及 CDSMS 总分均呈正相关, SSRS 总分与 CDSMS 总

分呈正相关。经多重共线性检验, 变异系数膨胀因素(VIF)<3, 表明各变量间不存在显著共线性。见表 2。

表 1 WD 患者的一般资料(n=256)

变量	选项	n	百分比(%)	变量	选项	n	百分比(%)
性别				患病时间/年			
	男	154	60.2		0~	91	35.5
	女	102	39.8		5~	76	29.7
年龄/岁					10~	71	27.7
	0~	99	38.7		20~	18	7
	20~	81	31.6	是否低铜饮食			
	31~	56	21.9		是	226	88.3
	41~	19	7.4		否	30	11.7
	60~	1	0.4	月收入/元			
受教育程度					0~	150	58.6
	初中及以下	100	39.1		1000~	41	16
	高中	46	18		3000~	34	13.3
	大专	45	17.6		5000~	20	7.8
	本科	60	23.4		7000~	11	4.3
	硕士及以上	5	2	经济来源			
婚姻					务农	29	11.3
	未婚	174	68		务工	48	18.8
	已婚	75	29.3		经商	8	3.1
	离异	6	2.3		其他	171	66.8
	丧偶	1	0.4	是否有亲人患有肝豆状核变性			
子女					有	60	23.4
	有	69	27		无	196	76.6
	无	187	73	是否使用过社会支助			
					有	26	10.2
					无	230	89.8

表 2 WD 患者社会支持、心理一致感与自我管理的相关性(r)

变量	可理解感	可控制感	意义感	SOC-13 总分	客观支持	主观支持	对支持的利用度	SSRS 总分
客观支持	0.146 *	0.023	0.058	0.093				
主观支持	0.247 *	0.204 *	0.236 *	0.267 *				
对支持的利用度	0.06	0.04	0.170 *	0.094				
SSRS 总分	0.229 *	0.157 *	0.232 *	0.238 *				
运动锻炼	0.216 *	0.141 *	0.295 *	0.244 *	0.089	0.208 *	0.181 *	0.226 *
认知性症状管理	0.045	0.049	0.152 *	0.086	0.200 *	0.225 *	0.184 *	0.271 *
与医生的沟通	0.161 *	0.09	0.168 *	0.161 *	0.256 *	0.317 *	0.262 *	0.375 *
自我效能	0.487 *	0.463 *	0.486 *	0.558 *	0.160 *	0.261 *	0.158 *	0.275 *
CDSMS 总分	0.442 *	0.395 *	0.491 *	0.511 *	0.233 *	0.351 *	0.252 *	0.388 *

注: * $P < 0.05$

2.4 WD 患者心理一致感、社会支持及自我管理行为结构方程模型的构建

根据前期研究基础及相关分析结果, 以社会支持为外生潜变量, SOC 为内生潜变量, 自我管理为内生潜变量, 建立结构方程模型。得出结构方程修正模型, 见图 1, 模型各项拟合指标均达到标准, 卡方与自由度比值(PCMIN/DF)为 2.164<3, 比较拟合指数(CFI)为 0.946>0.9, 修正拟合指标值(TLI)为 0.917>0.9, 近似误差均方根(RMSEA)为 0.068<0.08。SSRS 对 CDSMS 有直接效应($\beta = 3.489, P < 0.001$), 并可通过 SOC 间接影响 CDSMS; SOC 对 CDSMS 有直接效应($\beta = 3.019, P < 0.001$)。见表 3。

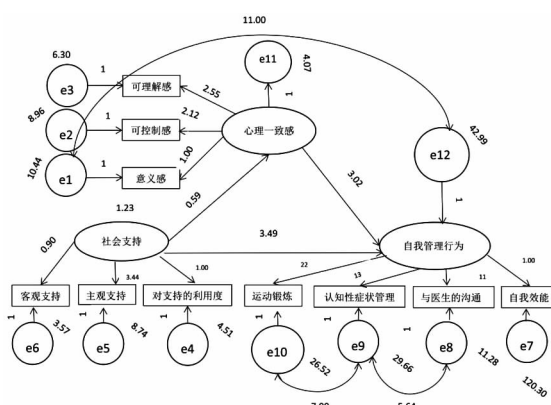


图 1 结构方程修正模型

表 3 各变量之间的效应关系

模型路径	直接效应	间接效应	总效应
社会支持→心理一致感	0.594		
心理一致感→自我管理	3.019		
社会支持→自我管理	3.489	1.793	5.282

3 讨论

3.1 WD 患者心理一致感、社会支持及自我管理行为的现状

本研究结果显示,256 例 WD 患者 SOC 总分为 (59.91±13.10) 分,说明 WD 患者的 SOC 处于低水平。研究表明中国老年冠心病患者的自我管理水平和 SOC 水平较低^[11]。国内外目前尚无 WD 患者心理一致感的相关研究。其可能原因为此病发病形式多样、症状复杂多变,导致 WD 患者情绪障碍的患病率很高^[12],多合并焦虑抑郁等^[13],个别患者因本病的遗传性而怨恨父母。慢性疾病涉及持续的自我管理,会对患者的生活质量和心理健康带来负面影响。SSRS 总分为 (36.25±7.22) 分,说明 WD 患者社会支持处于中等水平。与金艳等^[14] 研究结果相似,分析原因可能为本病一经确诊需要终身服药,由于经济负担等原因,家属不能持续照顾患者,导致患者获得客观支持相应减少。由于肢体颤抖,讲话不清等,使得患者无法正常工作和生活,获得社会支持减少,长期患病也使得部分患者出现心理障碍。CDSMS 总分为 (78.26±21.66) 分,其中自我管理总分为 (37.32±14.93) 分,处于较低水平,可见 WD 患者自我管理能力并不理想。自我效能得分为 (40.93±15.43) 分。认知性症状管理指患者运用认知策略或技巧以应对疾病的不适、焦虑、抑郁等负性情绪,由于缺乏相关知识,导致患者的认知性症状管理水平不高。患者害怕跌倒,且未能意识到体能锻炼的重要性,导致运动锻炼的执行性大大降低。患者受自身传统观念的影响,对疾病涉及的私人话题较敏感,且就诊环境嘈杂人员众多,不利于医患之间的正常沟通。患者的自我效能处于较低水平,由于较高的生存率使患者在治疗过程中产生了一定的信心,但由于不能同正常人一样工作和学习,使患者产生了焦虑。

3.2 WD 患者心理一致感、社会支持及自我管理的关系

本研究结果显示,WD 患者的心理一致感和社会支持与自我管理均呈正相关,社会支持对心理一致感和自我管理有正向的直接作用。社会支持还

可以通过心理一致感的中介对自我管理起间接正向作用,Reinelt^[15] 通过研究证明 SOC 及抑郁能被社会支持所支持,做作出连续性的变化。可见社会支持是改变 SOC 的重要影响因素,社会支持可提高患者的 SOC,是改变 SOC 重要的影响因素。有研究显示心理一致感与自我管理行为呈正相关($r=0.42, P<0.001$),SOC 水平越高的患者,自我管理能力就越好,越能保持乐观积极的生活态度,减少与疾病相关危险因素,进而控制疾病发展^[16]。而 WD 患者面临终身的服药、低铜饮食,部分患者还伴有神经功能的缺失,常常导致患者出现各种负面情绪,进而导致病情加重。

3.3 WD 患者心理一致感与自我管理的关系

本研究显示,WD 患者心理一致感各维度与自我管理均呈正相关($P<0.05$),结构方程模型进一步明确了心理一致感是自我管理的重要预测因素。Teng 等^[17] 也认为,心理因素是提高患者自我管理能力的的重要组成部分。国内外均有研究证明^[18-19] 患者的心理一致感可以预测其自我管理,两者呈正相关,患者对自我管理行为的认知越强,其自我管理能力就越好,同时,自我管理行为越科学、心理一致感水平也就越高。根据有益健康原则^[20],成功应对逆境的决定性因素之一是 SOC,它可以通过有效调动包括社会心理因素、物质因素和生物因素在内的普遍抵抗资源来实现,这些资源可触发良性循环,进而增强个体的 SOC^[21]。本研究结果表明,SOC 可能在慢性疾病患者日常生活控制和疾病管理中发挥重要的内部资源作用。

4 小结

本研究结果显示,WD 患者的社会支持处于中等水平,心理一致感处于较低水平,自我管理现状也并不理想,有待进一步提高。结构方程模型证实了社会支持和心理一致感对自我管理有直接预测作用,以及社会支持可以通过心理一致感对自我管理起间接预测作用。在慢性疾病患者的日常生活中,完善的自我管理可减少疾病对躯体及心理的不良影响,其自我管理行为与生活质量呈正相关。WD 患者生活质量不高,却鲜有研究者从患者自我管理的角度探索其原因和影响。此外,关于改善 SOC 的有效干预措施的数据仍然不足。对于 SOC 是否是一种固定的人格特征,或者慢性病患者的 SOC 是否可以通过干预改变,目前还没有共识。考

虑到 SOC 的保护作用,有必要进一步研究改善低得分人群 SOC 的干预措施,以提高他们应对生活压力和保持健康的能力。积极探索干预措施,提高心理一致感,促进干预指标体系的构建和发展,不仅有利于医务人员对慢性病患者进行健康教育,也有利于维护慢性病患者自身的身心健康,从而有助于减少负面情绪的发生。

利益冲突:所有作者均申明不存在利益冲突。

参考文献:

- [1] Karantzoulis S, Heuer K, Sparling N, et al. The patient experience of Wilson disease: a conceptual model based on qualitative research[J]. *Orphanet J Rare Dis*, 2021, 16(1): 437. DOI: 10. 1186/s13023-021-02059-x.
- [2] 陈松林, 刘小云, 周香雪, 等. 肝豆状核变性的治疗预后探讨[J]. *中国医药指南*, 2011, 9(29): 101-103.
- [3] 韩峰群, 毕彩琴, 金艳, 等. 心理干预对肝豆状核变性患者心理健康状况及生活质量的影响[J]. *安徽医学*, 2013, 34(11): 1591-1595.
- [4] 王新敏, 齐贵彬, 申文字, 等. 冠心病患者行为模式、心理一致感和心理状态的关系[J]. *中国健康心理学杂志*, 2021, 29(8): 1175-1179.
- [5] Folayan MO, Oginni O, Arowolo O, et al. Internal consistency and correlation of the adverse childhood experiences, bully victimization, self-esteem, resilience, and social support scales in Nigerian children[J]. *BMC Res Notes*, 2020, 13(1): 331. DOI: 10. 1186/s13104-020-05174-3.
- [6] Lim MT, Lim Y, Teh XR, et al. Patient experience on self-management support among primary care patients with diabetes and hypertension[J]. *Int J Qual Health Care*, 2019, 31(7): 37-43. DOI: 10. 1093/intqhc/mzy252.
- [7] 中华医学会神经病学分会神经遗传学组. 中国肝豆状核变性诊治指南 2021[J]. *中华神经科杂志*, 2021, 54(4): 310-319.
- [8] 包蕾萍, 刘俊升, 周颖. 心理一致感量表(SOC-13)的信、效度初步研究[J]. *中国心理卫生杂志*, 2006, (5): 299-301.
- [9] 肖水源. 《社会支持评定量表》的理论基础与研究应用[J]. *临床精神医学杂志*, 1994(2): 98-100.
- [10] Lorig KR, Sobel DS, Ritter PL, et al. Effect of a self-management program on patients with chronic disease[J]. *Eff Clin Pract*, 2001, 4(6): 256-262.
- [11] Li Z, Liu T, Han J, et al. Confrontation as a mediator between sense of coherence and self-management behaviors among elderly patients with coronary heart disease in north China[J]. *Asian Nurs Res (Korean Soc Nurs Sci)*, 2017, 11(3): 201-206. DOI: 10. 1016/j. anr. 2017. 08. 003.
- [12] Mura G, Zimbrea PC, Demelia L, et al. Psychiatric comorbidity in Wilson's disease[J]. *Int Rev Psychiatry*, 2017, 29(5): 445-462. DOI: 10. 1080/09540261. 2017. 1311845.
- [13] 陈晨. 肝豆状核变性患者疾病经济负担的调查与分析[D]. 上海: 上海交通大学, 2015.
- [14] 金艳, 马心锋, 韩峰群, 等. Wilson 病患者生活质量与社会支持的相关性分析[J]. *安徽医学*, 2016, 37(2): 157-159.
- [15] Reinelt E, Barnow S, Stopsack M, et al. Social support and the serotonin transporter genotype (5-HTTLPR) moderate levels of resilience, sense of coherence, and depression[J]. *Am J Med Genet B Neuropsychiatr Genet*, 2015, 168B(5): 383-391. DOI: 10. 1002/ajmg. b. 32322.
- [16] Van der Auwera S, Janowitz D, Schulz A, et al. Interaction among childhood trauma and functional polymorphisms in the serotonin pathway moderate the risk of depressive disorders[J]. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci*, 2014, 264 Suppl 1: S45-S54. DOI: 10. 1007/s00406-014-0536-2.
- [17] Teng M, Zhao YJ, Khoo AL, et al. Impact of coconut oil consumption on cardiovascular health: a systematic review and meta-analysis[J]. *Nutr Rev*, 2020, 78(3): 249-259. DOI: 10. 1093/nutrit/nuz074.
- [18] 陈双琴, 李爱夏, 苏吉儿. 女性空巢老年人的心理一致感及其对健康自我管理能力的研究[J]. *中国实用护理杂志*, 2018, 34(25): 1978-1982.
- [19] 李娟利, 王蓉, 刘平, 等. 心理一致感对青年急性心肌梗死患者心脏康复知识和自我管理行为的影响[J]. *康复学报*, 2018, 28(3): 52-56.
- [20] Langius A, Björvell H, Antonovsky A. The sense of coherence concept and its relation to personality traits in Swedish samples[J]. *Scand J Caring Sci*, 1992, 6(3): 165-171. DOI: 10. 1111/j. 1471-6712. 1992. tb00146. x.
- [21] Mittelmark MB. *The Handbook of Salutogenesis* [M]. Cham (CH): Springer, 2017: 83-88.

(收稿日期 2022-04-29)

(本文编辑:甘慧敏)